MARCELO JOSÉ DA SILVA

(UM PORTADOR DE PARALISIA CEREBRAL)

A EXPERIÊNCIA DE MARCELO

Digitalizado com CamScanner

Marcelo José da Silva

A EXPERIÊNCIA DE MARCELO

(UM PORTADOR DE PARALISIA CEREBRAL)

Digitalizado com CamScanner

A EXPERIÊNCIA DE MARCELO

Autor: MARCELO JOSÉ DA SILVA

Digitação: Caetano Lira / Evandro F. Carneiro

Arte Final / Capa: Evandro F. Carneiro

Recife, janeiro de 1998

Digitalizado com CamScanner

ÍNDICE

Apresentação x
Nota explicativa x
Capitulo I – Meu Nascimento x
Capitulo II – Os primeiros Anos x
Capitulo III – Primeiros Passos x
Capitulo IV – Centro de Recuperação Motora
do NE x
Capitulo V – Minha Experiência na UNICAP x
Capitulo VI – O Acidente x
Capitulo VII – Pessoas Importantes para Mim x
Capitulo VIII – As Dificuldades Continuam x
Capitulo IX – Meus Sonhos Futuros x
Agradecimentos x
Anotações do Diário de Marcelo x
Conhecendo a Paralisia Cerebral (Entrevista) x
Paralisia Cerebral x

Digitalizado com CamScanner

APRESENTAÇÃO

Este livro foi escrito por minha professora Rose, na Faculdade UNICAP. Todo mundo conhecia eu.

Aonde eu ia me entendiam bem.

Nesse trabalho, o próprio Marcelo conta a sua luta pela vida, subordinada às precárias condições de sobrevivência da família, revela as diversas etapas na luta pela melhora de sua saúde, enfim, a disputa por um lugar na sociedade como portador de paralisia cerebral.

O seu testemunho é um relato que vem esclarecer às pessoas o significado de ser portador de paralisia cerebral em uma sociedade onde o preconceito por determinadas doenças é o que mais fere as pessoas portadoras de deficiência. Paralisia cerebral.

Digitalizado com CamScanner

NOTA EXPLICATIVA

Este livro se compõe de três partes principais escritas por mim e outras pessoas que contribuíram para que ele se tornasse realidade.

A primeira parte é dividida em nove capítulos através dos quais tento contar a minha história, sendo que este relato se assemelha muito à realidade dos portadores de deficiências decorrentes da Paralisia Cerebral.

A segunda parte é composta de alguns trechos retirados de um Diário que escrevi como uma forma de registrar as minhas reações, experiências e também momentos tristes.

A terceira parte é um texto/questionário onde se procura responder as principais interrogações que vão pela cabeça das pessoas que não convivem com o portador de Paralisia Cerebral, por isso, não compreendem suas "deficiências", chegando inclusive a confundi-los com pessoa portadora de deficiência mental.

Coloquei, também, um anexo sobre Paralisia Cerebral onde esclareço em que consiste, de fato, a deficiência chamada incorretamente de ***"paralisia cerebral"***.

Marcelo

Digitalizado com CamScanner

CAPÍTULO 1

O Meu Nascimento

Eu, Marcelo, quando nasci tive um defeito físico. Esse problema foi constatado logo após o parto, porque passou da hora meu nascimento. Devido a isso, tive uma paralisia cerebral e não conseguia movimentar os braços nem as pernas. O médico disse, de imediato, que eu não poderia ter febre, pois se acontecesse, deveria ser levado imediatamente ao hospital, porque o problema era grave e de urgência, dizia o medico.

Naquela hora de angústia minha mãe estava muito nervosa e muito preocupada com aquela situação, pois não era para menos. Foi um parto muito difícil, gerando inquietação não só para nossa família mas para toda equipe médica. As horas corriam vagarosas e havia muita tensão.

Passaram-se três (03) dias e, finalmente, minha mãe teve alta do hospital.

Fomos para casa. Todos nos aguardavam com muita

Digitalizado com CamScanner

expectativa quanto ao nosso retorno, entretanto, não foi nada agradável. Havia muito preconceito naquela época.

Mas o tempo foi passando... Nossa vida foi mudando completamente: a família, os amigos e os vizinhos já estavam acostumados com o problema. Às vezes fico pensando o que seria da minha vida se não fosse a luta que minha mãe teve durante meu crescimento. Ela sempre carregava consigo a esperança de que um dia eu pudesse andar e dar muitas alegrias a ela.

Passaram-se os anos e nada de conseguir andar. Somente ficava deitado. Minha mãe, porém, nunca perdeu a fé.

Digitalizado com CamScanner

CAPÍTULO II

Os Primeiros Anos: Mudanças, Tratamento e Desesperança

Quando nasci, morava no Poço da Panela, em Casa Forte. Passaram-se exatamente um ano e meio; naquela época, era muito difícil viver com um problema que ameaçava a nossa sobrevivência. Assim, foi passando o tempo, pontilhado de alegrias e desgostos, pois o povo, como dizia minha mãe, não entendia o meu problema.

Depois de morar no Poço da Panela, fomos para Tapera, no interior do Pernambuco, onde passei um ano sem fazer tratamento médico. Em conseqüência disso, meu problema foi se agravando, pois se na cidade de Recife já era difícil fazer o tratamento, imagine no interior que não tinha estrutura nenhuma.

Digitalizado com CamScanner

Passaram-se os meses, um ano, e fomos morar novamente em Recife, no Beco do Capitão – Casa Forte Com a mudança, a expectativa de uma nova vida era grande

Naquela época, mamãe arranjou um tratamento no Hospital Infantil Maria Lucinha, próximo do Parque da Jaqueira. Fiz tratamento durante dois (02) anos para meu crescimento e desenvolvimento, entretanto, o meu medico disse que naquele momento não podia fazer nada pelo meu problema porque não tinha um equipe especializada para aquele tipo de problema.

Do Hospital da Jaqueira fui transferido para o Hospital Correia Picanço, na Av. Norte. Comecei o novo tratamento para conseguir, pelo menos, sentar-me, pois ainda só ficava deitado. Passei um ano em tratamento nesse Hospital e não obtive nenhum sucesso. Inclusive o medico que me atendeu declarou enfaticamente que eu não iria andar, que o meu problema não tinha cura e que meu quadro era irreversível naquelas circunstâncias.

Para obter um internamento e tratamento, era necessário estar filiado a um Instituto (no caso o INAMPS) e meus pais não estavam.

Assim, minha situação foi se gravando, face a inexistência de tratamento adequado ao meu desenvolvimento e crescimento. Eram decorridos três anos

Digitalizado com CamScanner

e meu quadro continuava sem mudanças. Estava do mesmo jeito de quando nascera.

Meu pai trabalhava numa padaria e não tinha dinheiro suficiente para pagar uma clinica especializada para o meu problema. Com o tempo, meu pai conseguiu um convenio. Pois o dono da padaria havia assinado a carteira profissional dele.

Daí, conveniado com o INPS, minha mãe ficou um pouco aliviada.

Passou mais um ano e eu já estava completando quatro (4) anos de vida e o meu quadro continuava o mesmo, pois não conseguia ainda sentar-se. Parecia que não tinha jeito mesmo. Minha mãe, porém, continuava com muita esperança. Andava quase todos os dias procurando um hospital que pudesse fazer um exame mais aprofundado que pudesse ajudar no meu desenvolvimento motor. Para piorar mais ainda as coisas, meu pai foi demitido do trabalho, porque estava bebendo demais e o dono não agüentou mais aquela situação.

Com a demissão de meu pai na padaria, também deixou de pagar o INPS e nós não tínhamos nenhum outro tipo de benefício que cobrisse o tratamento especializado.

Mamãe continuava lutando por força da necessidade, porque ela sempre foi uma pessoa de muita fé e de muita esperança.

Digitalizado com CamScanner

Com o tempo fomos morar na Rua Mandacaru (Alto do Mandu e mamãe estava muito angustiada em casa, não apenas por causa do meu problema, mas também devido a situação de meu pai, desempregado e bebendo. Eu continuava sem conseguir me sentar e incapaz de qualquer movimento.

Nessa época, mamãe arrumou um trabalho fora para ajudar nas despesas da casa, de modo que quem tomava conta de mim era minha irmã mais velha. Depois de algum tempo, veio um tio do Rio de Janeiro e passou um dia em minha casa.

Naquela ocasião, meu tio disse que iria ajudar meu pai nas despesas do INPS todo mês. Com aquele gesto inesperado, ficamos um pouco aliviados pois já era uma ajuda bastante significativa para o nosso quadro que não era nada agradável.

Passaram-se cinco meses durante os quais me tentaram fazer andar. Segundo a minha mãe as tentativas foram em vão. Eles me colocavam em pé e eu não conseguia me fixar, caia com facilidade.

Durante o tempo em que meu tio esteve conosco, tudo correu bem, mas ele deixou de pagar o INPS do meu pa e a situação foi se complicando novamente.

Digitalizado com CamScanner

Quando tornos morar na Av. Mandacaru (Alto do Mandú), eu já estava com seis anos e o meu quadro continuava do mesmo jeito. As tentativas, foram vãs, mas mamãe continuava lutando pela minha recuperação, pois nunca perdera a esperança de que pudesse andar e satisfazer a sua vontade.

Meu pai continuava bebendo, mas, para amenizar as coisas, já estava trabalhando.

Digitalizado com CamScanner

CAPITULO III

Primeiros Passos

Aos sete anos de idade eu já podia me sentar e minha mãe ficou menos preocupada.

Com oito anos meu quadro melhorou, graás a fisioterapia que comecei a fazer nessa idade. Assim, eu ficava mais à vontade em função desse avanço no meu comportamento. Entretanto, andava sempre cabisbaixo, pois noa conseguia brincar com ninguém da minha idade.

Toda minha infância foi conturbada. As crianças não entendiam porque eu era daquele jeito até que seus pais explicavam. Aos poucos foram entendendo melhor minha situação.

Com dez anos, eu, na fisioterapia, sentia-me melhor, do meu jeito de ser, do meu jeito de agir, e todo mundo apoiava.

Eu já conseguia andar, com os joelhos no chão e

Digitalizado com CamScanner

avançava, passo a passo, apesar das dificuldades. Pensava um dia, poder andar e dá muita felicidade a minha família.

Minha irmã, que estava fazendo um curso de enfermeira, falou com uma fisioterapeuta, e no outro dia minha mãe foi falar com ela sobre o meu problema. Comecei então uma fisioterapia no Centro de Recuperação Motora do Nordeste, na Av. 17 de Agosto, em Casa Forte.

Digitalizado com CamScanner

CAPÍTULO IV

Centro de Recuperação Motora do Nordeste

No primeiro dia ro **Centro de Recuperação Motora do Nordeste,** colocaram-me para fazer os exercícios nas barras paralelas e depois em uma cama especial. Estes trabalhos foram supervisionados pela Professora Ana.

Após um mês, sentia-me outra pessoa. já me movimentava melhor, coisa que não fazia antes. O tempo foi passando e eu fui fazendo grandes amizades com o pessoal da equipe medica, e com isso foi tomado o gosto pela vida, coisa que não tinha antes, tudo isso foi quando eu estava no Centro Recuperação Matara do Nordeste.

Mas, quando eu entrei no Centro, uma das terapeutas mandou que eu fosse para a passarela.

Essa terapeuta, Ana, foi por quem me apaixonei completamente.

Digitalizado com CamScanner

Havia dias que minha mãe não tinha dinheiro para o ônibus e me levava nos braços até o Centro.

Após muito tempo de tratamento, quando acontecia de faltar dinheiro, eu já ia andando.

Quando tinha dez anos de idade, o povo (as pessoas) pensavam que a minha paixão por Ana era brincadeira, e até ela pensava assim.

Lá, todos eram felizes.

Nesse tempo de tratamento, eu tive essa paixão não correspondida. Ana Professora de fisioterapia, por ser uma pessoa bonita, chamava a atenção de todos que trabalhavam naquele estabelecimento, inclusive a minha.

Onde Ana ia, eu ia atrás, dizendo que a amava muito e que ela era uma gata.

Mas eu estava perdendo a esperança de poder tê-la, então fiz uma proposta indecente: num dia ela ficaria com seu noivo, no outro ficaria comigo. Ela disse que aceitaria a minha proposta. Depois de muito tempo eu perguntei como era o nome dele e ela me disse que ele se chamava Juarez.

Eu estava tão apaixonado que decidi me chamar Juarez daquele dia em diante. Onde eu chegasse deveria ser chamado de Juarez e não mais Marcelo. Até que um dia ela me disse que iria se casar e, seria no próximo Sábado.

Digitalizado com CamScanner

Chorei um e uma noite, mas depois aceitei que perdi a parada.

Hoje, dezessete anos depois, continuo completamente apaixonado. E jamais irei esquece-la completamente, pois um amor como o meu, não dá para se esquecer.

Minha mãe lavava roupa, e nesse tempo foram duas moças falar com ela, para pedi-la que eu fizesse primeira comunhão. Aos onze anos, fiz primeira comunhão, ainda sem poder andar. Minha mãe teve que me levar nos braços até a Igreja.

Desde pequeno eu nunca tive o pai. Ele não achava que eu era filho dele e por isso não gostava de mim. Não dava atenção e achava que eu não era uma pessoa boa por causa do meu problema.

Meu pai era um alcoólatra, até um dia que melhorou e passou um ano em casa.

Quando ele bebia, nós, em casa, não tínhamos o que comer.

Eu me sentia só, não tinha amigos e não conseguia falar com perfeição. Queria sair e não podia, tudo que as pessoas normais faziam, eu queria fazer e não podia, como por exemplo: brincar, estudar, trabalhar, etc. Tudo isso me deixava muito triste.

Digitalizado com CamScanner

CAPITULO V

Minha Experiência na UNICAP

Um dia eu comecei a ir e freqüentar a Igreja e conheci o Padre Adriano. Ele gostou de me trouxe para a clínica da UNICAP. Quando fui para lá já estava andando, pois freqüentava uma outra clínica, onde fazia fisioterapia e terapia ocupacional. Quando eu cheguei eu não falava quase nada, só depois de algumas terapias comecei a falar, e as pessoas já entendiam-me um pouco melhor. Graças a primeira terapeuta que chamava-se Fabíola, uma pessoa cem por cento. Eu gostava muito dela.

É muito ruim você não ter ninguém com quem conversar. Mas, na rua, onde moro, tenho alguns amigos que costumam conversar comigo.

Todos nós temos um sonho, o meu era ter um gravador, porque gosto de música, principalmente, musicas evangélicas, graças ao padre Adriano, eu realizei esse

Digitalizado com CamScanner

sonho, hoje eu tenho um gravador.

Eu imagino um mundo bem diferente, no qual as pessoas digam "eu o amo" sem vergonha e acreditem nas outras. As pessoas nunca dizem coisas boas, do tipo: vá em frente, vai dar certo.

Um dia, eu Marcelo, tomei água sanitária, pois queria morrer. Eu não me achava uma pessoa norma, não fazia nada, não falava, não andava, e o meu sonho era fazer o que todas as crianças e pessoas boas faziam: brincar, pular, ir à escola. Todo mundo tinha nojo de mim, não sei porque, mais tinham. Eles pensavam que eu era doido, mas eu não era, era só um menino como paralisia cerebral.

O Padre Adriano, depois, foi à faculdade e isso foi muito importante para mim. Conheci Nádia, que também foi muito importante para mim.

Lá, tive uma Professora, era a Roseane, uma pessoa incrível que foi a minha professora de fonoaudiologia. Com ela aprendi coisas que ninguém pensava que eu iria aprender.

Digitalizado com CamScanner

CAPÍTULO VI

O Acidente

No dia primeiro de dezembro de 1994, eu tinha 24 anos e sofri um acidente, na hora que fui atravessar a pista, na Av. Norte. Vinha uma Kombi de placa não identificada, e bateu em mim, em alta velocidade. Na hora, levaram-me para a emergência do Hospital da Restauração. Foi péssimo, lá, onde nós estávamos. E no lugar onde ficamos, dava para ver todos os feridos que estavam chegando. E de ver tudo aquilo, fiquei mais apavorado ainda. Só passei um dia e uma noite naquele inferno de hospital. Sá sai de lá no outro dia.

Passei um mês sem andar. Mas para quem passou uma parte da vida sem poder andar e quando consegue fica feliz veio na minha cabeça: "Vou passar um mês sem andar, ou será pelo resto da minha vida".

Pelo menos nesse acidente, ao contrário da minha infância, muita gente se preocupou comigo.

Digitalizado com CamScanner

Apoiaram minha mãe, a quem deram muita fora, dona Maria, e toda minha família.

Eu agradeço a um amigo, que eu conheci e foi muito importante para mim. Tinha dia em que eu estava preocupado com problemas, e ele me ajudava a resolvê-lo.

Marcos era um amigão. Hoje, ele olhar por todos nós e agradeço por ter tido um amigo como ele.

Roseana, eu te agradeço, pela idéia de que poderia fazer um livro, falando da minha vida.

O meu pai não gostava de mim, mas eu senti a sua perda, ela foi causada por um derrame. Foi triste, todos sentiram.

Antes da morte de meu pai, minha mãe arrumou um emprego em uma escola. Esse emprego era de babá. Depois a escola fechou e tiveram que demiti-la. Um de meus irmãos também arrumou um trabalho, em um bar. Ele ficava no balcão atendendo as pessoas. Mas, com o tempo, ele começou a beber, e o dono do bar o colocou para fora do emprego, dizendo que lá, era para vender bebidas não para os empregados beberem.

Com os meus dois irmãos demitidos, minha mãe teve que voltar a lavar roupa para fora.

Com o acidente, eu não andava, ficava mais dentro

Digitalizado com CamScanner

de casa e quando eu ia sair, ia sempre alguém comigo, com medo que outro carro batesse em mim novamente.

Com os anos, voltei à Igreja e, com as minhas amizades. eu formei um grupo, só com amigos de lá. Neste grupo, havia homens e mulheres. Foi bom para mim, tanto do lado religioso quanto do lado físico.

Uma vez eu me senti mal e sai de casa prá pensar. Cheguei ao Açude de Dois Irmãos (Apipucos), fiquei olhando para ele e entrei. Fiquei dentro da água, junto do sangradouro. Por sorte ia passando um homem e vendo-me, perguntou o que eu ia fazer, e eu disse que queria me matar. Ele, com aquela resposta, entrou no açude e puxou-me com o braço. Saindo do açude, ele disse que não era daquele jeito que iria resolver os meus problemas.

Eu pensava que ninguém gostava de mim. Eu não sei porque as pessoas têm nojo de mim. Minha família, meu tios e tias, eu achava que não gostavam de mim.

Num certo dia, fiz uma visita a um tio meu pedi que ele fosse na casa de uns colegas meus. Ele disse: "Eu não vou na casa de ninguém, pois eu não quero eles lá em casa". Esse foi o fora que ele me deu.

Depois eu sai da casa dele e fui para casa.

Eu, Marcelo, até o ano passado, tinha problemas de

Digitalizado com CamScanner

bebida. Eu saia, bebia e chegava tarde da noite em casa. Eu fazia tudo na rua, só não tirava "onda" com ninguém. Passando o tempo, eu disse "não é por aí que eu vou melhorar". Parei de beber, e hoje, eu me sinto mais aliviado sem a bebida.

Uma vez viajei para Caruaru, e quando cheguei lá um tio meu, que ali morava, foi grosso comigo, então, eu sai correndo para rua. Não sei porque ele foi tão grosso comigo. Eu passei a noite toda na rua, e no outro dia, eu soube que ele foi atrás de mim, mas não me encontrou. Eu não sei porque ele não gosta de mim.

Todas as vezes que há uma briga, lá em minha casa, minhas irmãs dizem: "é por isso que papai não gostava de você". Teve uma vez que uma delas falou que se mamãe morrer elas iriam me colocar na rua.

Eu sei que ele não gostava de mim, mas para que lembrar do passado se não adiantará de nada.

Não adiantava se ele não gostava de mim, apesar disso eu o amava.

Por muito tempo eu freqüentei a faculdade, tive muitos amigos e isso foi bom para mim. A minha primeira amiga na faculdade foi a Nádia. Ela era uma pessoa muito importante para mim naquele tempo; outra amiga que eu gostava era a Roseane, lembro como hoje, ela fez uma festa de aniversário

Digitalizado com CamScanner

surpresa e, nesse dia, ela falou para quem quisesse ouvir, na frente de todos, que eu não era um "doente mental".

Muniz foi um amigo muito importante para mim, pois o ano passado eu queria ir para uma escola pública a qual todas as crianças iam. Nós dois fomos e ao chegar lá, uma das diretoras falou que não podia matricular-nos. De lá fomos ao "DERE".

Chegando lá, falamos com uma mulher que nos deu um papel, e fomos para uma escola pública. Isso foi importante, pois eu estaria estudando como todas as crianças estudam.

Uma vez eu fui na casa de uma pessoa e pedi um prato de comida, e essa pessoa que eu achava que iria me compreender, deu-me uma bacia de plástico com a comida. Eu achei que ela tivesse me chamado de cachorro. E só pedi um prato e ela colocou outra coisa, não o que eu pedi.

Com essa atitude, eu não gostei dela, e ela não é uma boa pessoa.

Todos acham que esta doença pega. Não nega, só é uma doença mas não contamina.

Sei que no mundo de hoje existe preconceito pelos doentes com paralisia cerebral e existem famílias que não dão apoio.

Digitalizado com CamScanner

CAPÍTULO VII

Pessoas Importantes para mim

Dr. Porto

Depois que o *Sr.* saiu do colégio, foi muito ruim para nós, não tínhamos o apoio do diretor que o substituiu. O Centro de Recuperação Motora do Nordeste estava indo a falência e nós ficamos muito preocupados com aquele momento de instabilidade em todos que faziam parte do Centro.

A primeira coisa que fizemos foi tirar o ônibus de circulação, porque não Tínhamos verbas necessárias para a manutenção do transporte e com Isso eu e os funcionários ficamos sem ele.

Quando o Centro de Recuperação Motora do Nordeste foi extinto, ficamos todos preocupados por não ter mais clínica especializada no assunto de fisioterapia e com isso muita ente que tinha avançado no tratamento ficou sem acompanhamento necessário para continuar fazendo os exercícios básicos.

Digitalizado com CamScanner

MARCOS

Depois que você veio a falecer fiquei triste, pois era um grande amigo para mim. E foi profundamente lamentável a sua perda. Mas você continua arquivado para sempre em meu coração.

E, por isso, eu quis que você fosse sempre o meu grande amigo eterno, e agora eu pretendo realizar os encontros mas sempre pensando em você e nos outros que vieram a falecer.

C.E.A.D.

A C.E.A.D foi muito importante pois pude aprender muitas coisas interessantes, principalmente no sentido de apoiar as pessoas portadoras de deficiências físicas. Foi também uma grande intermediária para que eu pudesse estudar em uma escola pública como qualquer aluno normal.

E dou com inteiro carinho uma grande parcela de responsabilidade ao meu amigo Muniz, que é uma pessoa bastante interessada nesse assunto e que tanto demorou a ser compreendido pelas pessoas da direção da escola onde eu pretendia estudar, porque elas pensavam que eu tinha

Digitalizado com CamScanner

problemas mentais e todo pessoal que me conhece sabia que não. Sou apenas uma pessoa portadora de deficiência física.

NÁDIA

Naquele dia Nádia falou comigo e disse que eu não podia mais ficar lá no Centro porque já estava completamente curado. E nesses cinco anos que passei aprendi muitas coisas. E nesse tempo que fiz tratamento de fonoaudiologia, Nádia sempre me deu apoio nas horas de maior dificuldade, porque fazer fono não é uma tarefa fácil, precisa de muita paciência para isso e ela foi muito atenciosa e nunca me achou retardado como muita gente pensa.

TOM MONTENEGRO (TELPE)

Tom foi bom demais ter te conhecido, porque você foi um a pessoa bastante compreensiva e muito importante para mim. Sempre que precisei de alguma coisa você estava à disposição. Tudo que tenho hoje dou graças a você, porque nas horas mais difíceis estávamos sempre contando com sua colaboração, e por isso desde então, jamais vou esquecer das coisas que este meu amigo fez por mim.

Digitalizado com CamScanner

PROFESSORA ANA

Lembro-me com muita felicidade dos dias que fiquei contigo e das brincadeiras que nós costumávamos fazer juntos. Mas tu deixaste saudades porque jamais irei esquecer das suas atitudes tão expressivas e muito importante para nossa situação diante das necessidades que precisávamos.

Ana você deixou saudade, mas continua viva no meu coração e jamais esquecerei do modo de agir, desse jeito sensível que costumava ter com o pessoal do colégio. E antes de mais nada quero agradecer pelo que fez por nós e especialmente a mim, que tanto dei problemas. Entendia o seu comportamento às vezes um pouco humildemente de ter condições de respondê-las diante de algumas situações adversas. Portanto estará sempre viva no coração de quem te considerou com muita admiração.

DOUTORA CONSUELO

Apesar de fazer muito tempo, lembro-me das coisas boas que você fez por mim, inclusive quando fiz fisioterapia ocupacional. Mas no momento não é só de coisas boas, ainda me lembro quando saiu do Centro de Recuperação Motora do Nordeste.

Digitalizado com CamScanner

A Experiência de Marcelo

Fiquei muito triste porque você foi um pessoa muito importante para mim, não só por ser uma Professora cem por cento mas por ser uma pessoa bastante atenciosa e muito compreensiva com nossos problemas.

Por isso é com muita satisfação que estou escrevendo esta pequena lembrança que até hoje nos deixou saudades. Esta será uma das saudades mais gostosas e das mais importantes para mim. Você nunca ficará extinta do meu coração, porque sei que tu és brava pelo seu modo de ser.

Em 1995 eu perdi dois grandes amigos. Um foi o padre Adriano que muito me ajudou muito, quando fui para a faculdade ele me deu muito apoio; e Marcos, um grande amigo que morreu.

Para mim foi muito ruim perder padre Adriano. Eu gostava muito dele e ele não foi só um padre, foi como um pai para mim. E tudo que eu sou hoje eu agradeço a ele.

Digitalizado com CamScanner

CAPÍTULO VIII

As Dificuldades Continuam

No ano passado eu tive uma máquina de datilografia.

Um dia Nádia conversou comigo e disse que iria me dar alta da faculdade. Ela me sugeriu que fizesse um curso profissionalizante. Sugestão muito boa, que me encorajou a trabalhar.

Com a idéia de trabalhar na cabeça, fui até o Centro Social de Casa Amarela. Lá a diretoria do Centro disse que não me atenderia porque, segundo ela, eu estava fora da faixa etária exigida para o participar do curso.

Voltei para a faculdade e contei a Nádia o que aconteceu no centro. Ela ficou de tentar me matricular novamente na faculdade. Por isso ela marcou no meu prontuário o dia e o horário de minha preferência e quando houvesse vaga ela me avisaria. Três meses depois voltei à faculdade para saber se já havia vaga. Nádia disse que iria

Digitalizado com CamScanner

trabalhar com Bete que era Coordenadora do Departamento de Fonoaudiologia, junto com ela.

O tratamento com Bete ia bem, mas comecei a ficar preguiçoso e faltei muito. Por isso acabei sendo desligado da faculdade.

Durante o tempo que passei na faculdade aprendi muito sobre o meu estado físico. Fiz até uma pesquisa sobre o que é paralisia cerebral junto com Nédia. O que me ajudou muito a compreender o que havia acontecido comigo.

Agradeço muito a Nádia por tudo que ela me ajudou. Um dos meus professores na faculdade foi Rogério. Ele me ajudou a melhorar a minha dicção, fazendo uma série de exercícios vocais ao longo do ano. Graças a isso hoje posso falar bem melhor, embora ainda tenha muita dificuldade.

Como já. falei, meu pai era um alcoólatra. Por causa disso a família da minha mãe não gostava dele. Sempre houve muito comentário sobre isso e as colegas de trabalho viviam nos colocando para trás dizendo que ele não cuidava direito da casa.

Eu sei que ele não foi um pai como devia ter sido mas aquele tempo ele não tinha condições de comprar uma casa. Isso era muito ruim para mim.

O meu tio disse: "Deus me livre de comprar uma casa

Digitalizado com CamScanner

para sua mãe, pois seu pai é um beberrão". Mas eu acho que isso não tem nada a ver.

Minha mãe trabalhava com "água de ganho". Na época havia dificuldade de se ter água nas casas. Haviam pessoas que se ofereciam para buscar água em troca de dinheiro. Minha mãe e mais dois irmãos trabalhavam desta maneira.

Lembro-me que eu tinha um carrinho de bebê, mas minha mãe vendeu para uma senhora. Chorei muito por causa disso. Depois ela comprou um velocípede, o que me deixou muito contente, pois foi o primeiro brinquedo bom que tive.

As pessoas costumavam me chamar de "o rei da bola" pois eu sempre estava com a bola. Guardava em casa uma sacola e meia só de bolas.

Minha mãe ficou doente das mãos e dos pés duma alergia que ela teve da água sanitária. Por isso ela passou um tempo sem trabalhar. Graças a Deus ela melhorou, mas os problemas dentro de casa tomaram-se a preocupação do momento.

Quando ela sai para trabalhar eu ficava chorando de saudade.

Minha vida não foi fácil, não só por eu ser um paralítico

Digitalizado com CamScanner

cerebral, mas por causa da vida família que eu tive também.

Um dia um menino amigo meu, comprou para mim uma máquina de datilografia. Só que eu estava pagando a máquina a ele; todo mês eu dava um pedaço, porém um mês eu fiquei doente e não pude pagar. Contudo minha mãe que estava com o dinheiro podia e mesmo assim não quis pagar e disse a mim que tinha pago a máquina. Não tinha nada que ela ir na casa do rapaz e dar um "baile nele". Com tudo isso eu não gostei do ela fez. Se fosse outra pessoa ela não faria isso que ela fez.

No ano de 1996 as minhas irmãs bateram em mim com um pedaço de pau em meus testículos e eu não gostei. Naquele dia eu fiquei "puto da vida" . Tudo isso por causa de uma dor de barriga, eu sei que sou uma boa pessoa.

Ninguém da minha família me dá nada, só quando eu peço, ou nem dá, só o povo da rua. Ninguém tem o direito de me bater, pois não me dão nada.

Como eu posso trabalhar e porque o meu pai deixou uma pensão que eu recebo. Mas quando chega o dia, quem fica com o dinheiro é minha mãe.

O certo seria ela receber e dividir com meus cinco irmãos, mas ela só divide em quatro. Não recebo mesmo tendo direito.

Digitalizado com CamScanner

CAPÍTULO IX

Meus Sonhos de Futuro

Meu sonho é muito simples: luto para fundar a **ASSOCIAÇÃO DOS PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL,** destinada a amparar pessoas que como eu, possuem essa deficiência. Sofremos muito por causa da nossa condição especial.

Esse sonho tem sido adiado ano a ano por falta de apoio de pessoas que ajudem na construção dele. Não é fácil encontrar pessoas que queiram dedicar um pouco de seu tempo para esta causa.

Mas eu não desisto, nem deixo de lutar.

Digitalizado com CamScanner

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as pessoas que me ajudaram, e ajudam, a realizar meus sonhos ao longo da vida.

Aos funcionários do antigo barracão do Alto do Mandu:

- Cristina — Diretora do CEAC
- Dra. Marta
- Pai de Sérgio
- Fernando e sua irmã
- Maria José, Cleide e Daise
- Beto
- E principalmente a minha mãe e minha família.

Marcelo José da Silva

Digitalizado com CamScanner

ANOTAÇÕES DO DIÁRIO DE MARCELO

(1991)

Crianças de Rua

As crianças de rua na sua maioria são vítimas de violência e agressões pela polícia, assim corno pela sociedade como um todo. Essas crianças não tem apoio, porque o próprio governo não oferece. Se o governo desse o apoio necessário não existiria crianças na rua, pois se elas tivessem condições financeiras, pai e mãe, ou seja, uma família, ela não iria para as ruas.

A minha opinião para que essas crianças venham a tem uma vida melhor, e que o governo propicie uma assistência escolar e um emprego para que elas possam trabalhar e ganhar dinheiro.

O Mundo de Hoje

Eu acho que o mundo de hoje não está bom porque o numero de crimes a cada dia aumenta. As pessoas tem que ter mais amor, e que seja um amor de verdade para que possa amar o próximo. Se o amor

Digitalizado com CamScanner

predominasse entre os homens, todo mundo seria feliz. A gente ver pai contra mãe, filho contra mãe, eu acho que a gente não é feliz ajudando. E o homem, infelizmente, a cada dia está procurando a sua destruição e a do mundo.

O Aborto

O aborto é muito ruim pois uma criança não tem culpa de entrar no mundo que a mãe ou pai já está. Eu sou contra o aborto porque ninguém tem o direito de tirar uma vida.

A maior culpada é a mãe culpada é a mãe porque se o pai não quiser a mãe pode criar o filho, pode pedir esmola, por exemplo, e não fazer um aborto.

O aborto é muito ruim porque ninguém tem o direito de tirar uma vida, se fosse assim seria muito bom. Por que antes de fazer um filho as pessoas não pensam?

Uma criança traz para urna mãe muito amor e carinho.

A Política

Eu acho os políticos exagerados. Eles dizem que dão tudo (ao povo) e na hora não dão nada. Você confia nele, vota nele e depois ele dá no pé,

Digitalizado com CamScanner

desaparece. O Brasil de hoje não será o mesmo de amanhã.

Para o povo que vota, eu acho que eles deveriam olhar o mundo e o Brasil corno está, por exemplo, as crianças de rua, os pobres. Dessa maneira, vendo a situação decide por quem dá o seu voto e não a qualquer um.

As Pessoas e Eu

As vezes não compreendo as atitudes das pessoas com as quais convivo, ou seja, amigos da rua, minha mãe, família, assim como estranhos. Eles machucam as pessoas facilmente com palavras, ações, gestos, etc. Parecem ter noção do meu problema e ao mesmo tempo não têm. As pessoas não se aproximam de mim, pois pensam que sou doido, têm nojo de mim. Pensam que vão pegar a minha "doença" (problema) através da minha baba; foi o que aconteceu urna vez com uma vizinha minha que teve nojo da minha baba e que depois veio pedir desculpas para mim. Mesmo com coisas desse tipo não consigo ter raiva das pessoas.

Quando tento me aproximar das pessoas com o intuito de formar uma amizade, as pessoas começam a imaginar coisas, ou seja, todo mundo possui um amigo, uma amiga, por que eu não posso ter?

Digitalizado com CamScanner

CONHECENDO A PARALISIA CEREBRAL

(Entrevista feita com a fonoaudióloga Nádia Azevedo, Professora da UNICAP — Recife/PE)

1. ***Como se dá a paralisia cerebral?***

A mãe pode ter tido rubéola, pode ter levado um susto na hora do parto ou pode ter havido um deslocamento da placenta. A pessoa que sofre de paralisia não é louca e sim doente. O que acontece é uma pequena parada na função do cérebro, que ocasiona o distúrbio. A partir daí a pessoa perde parcialmente o controle da fala e passa a babar. Ela baba porque não consegue engolir corretamente a saliva. Até a idade de sete anos a criança pode vir a ter paralisia cerebral, embora sejam raros os casos.

2. **O que você faria para cuidar de um doente físico?**

Eu daria todo amor, cuidados e respeito. Eu acho que é o básico.

Digitalizado com CamScanner

3. **Em casos mais graves como doente físico e mental, qual seria sua reação?**

Acho que o objetivo maior é a gente integrar essas pessoas na sociedade e fazer essa adaptação. O básico é mesmo o amor.

4. **Corno você vê um doente físico?**

É uma pessoa que tem problemas e que essa pessoa tem que ficar o mais adaptado possível à sociedade. Então, não adianta ela ficar dentro de casa, isolada, ela tem é que procurar sair e conhecer gente na medida do possível. O objetivo sempre vai ser esse: integrar essa pessoa na sociedade para que ela seja feliz.

5. **Como você vê uma pessoa doente na alta sociedade?**

Eu acho que não tem muito apoio não, sabe Marcelo. Mas eu acho que a gente está caminhando para ter esse apoio. Para acabar com essa discriminação que as pessoas têm, eu acho que a gente está caminhando para isso. Sabe eu acho que existe mais campanhas e as pessoas estão mais conscientes; acho ainda que se precisa de muita coisa, mas acho também que a gente está caminhando bem para isso.

Digitalizado com CamScanner

6. **O que você acha de ter que conviver com o doente físico, mesmo sem ter experiência? Dê sua opinião.**

   Eu acho que a pessoa tem que ter experiência para conviver com um doente físico que tem um problema. Acho que ela deve procurar tirar as dúvida. Agora, a primeira coisa: procurar conhecer a doença, compreender tudo que está acontecendo, procurar ficar esclarecido para poder cuidar bem e dar o melhor de si.

7. **Você tem preconceito com doentes mentais e físicos? Justifique.**

   Claro que não, especialmente porque trabalho com estas pessoas.

Digitalizado com CamScanner

PARALISA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral (P.C) é uma doença irreversível que acomete o Sistema Nervoso Central acarretando defeitos motores variados resultantes de lesões cerebrais. O termo "Paralisia Cerebral" se tornou clássico, porém não é o mais adequado, já que na realidade o cérebro não se encontra paralisado, e sim impossibilitando de comandar adequadamente a função motora. O correto seria "Doença Motora de Origem Cerebral" (D.M.O.C.), como a doença já é conhecida internacionalmente. A.D.M.O.C. ou paralisia cerebral, pode ser causada por múltiplos fatores, sendo estes divididos em três grandes grupos:

I - Fatores Pré-Natais - são aqueles que aparecem antes do nascimento e citamos como principais causas: alterações

Genéticas e/ou congênitas, sendo as mais importantes doenças infecciosas contraídas durante a gravidez (toxoplasmose, rubéola, citomegalus vírus, herpes vírus, sífilis), exposição prolongada e inadequadamente aos raios X, uso de drogas e/ou álcool durante a gravidez, hidrocefalia, hemorragias do período gestacional, eclampsia, diabetes gravídica, etc.

Digitalizado com CamScanner

II - Fatores Peri-Natais - os problemas seriam causados por complicações ocorridas no momento do parto, que causariam sofrimento fetal com baixa oxigenação cerebral e consequente lesão do S.N.C.

III - Fatores Pós-Natais - Ocorrem após o nascimento da criança e secundariamente a processos indecciosos do sistema nervoso central, principalmente encefalites e meningites, abcessos, cerebrais. traumatismos cranianos, dentre outros.

Devido às deficiências motoras, os portadores de PC apresentam uma mobilidade variável de acordo com a gravidade do quadro. Esta imobilidade pode causar alterações de coluna, acúmulo de secreções respiratórias, prisão de ventre, etc. Com o organismo debilitado, os doentes contraem infecções mais facilmente do que as pessoas saudáveis, *e* as doenças comuns da infância podem ser fatais aos portadores de PC, caso eles não recebam atendimento médico adequado. Como a maioria dos pacientes não fala, há uma dificuldade maior no atendimento.

Além dos problemas já citados, muitos apresentam crises convulsivas-epilepsia e , alguns tem crises de agitação psicomotora, hetero e/ou auto-agressividade, depressão, exigindo cuidados maiores para evitar que se machuquem.

Digitalizado com CamScanner

Quanto à cognição, muitos possuem inteligência normal, mas não conseguem expressa-las adequadamente devido as dificuldades de linguagem, e portanto, estes entendem tudo o que se passa à sua volta e consigo mesmos, sem poder se comunicar.

Texto preparado pelo
Núcleo Assistencial Caminhos para Jesus.

Digitalizado com CamScanner

IMPRESSO POR

Gráfica e Editora

Digitalizado com CamScanner

Digitalizado com CamScanner